

Information till barn mellan 6 och 11 år om hur och varför vi samlar in uppgifter om hur det går att få hjälp när synen är nedsatt

Eftersom du har en ögonsjukdom som gör att det svårt att se ibland så får du hjälp med synen av de som arbetar på synmottagningen och ögonmottagningen. För att alla barn i vårt land Sverige ska kunna få lika bra hjälp med synen så samlar vi in information om synhjälp och sparar i ett särskilt dataprogram. Det programmet kallas för ett konstigt namn; Svenskt kvalitetsregister för rehabilitering av synnedsättning.

Om du skulle vilja hjälpa till så att vi kan bli bättre på att ge rätt sorts synhjälp när någon har svårt att se så kan du vara med i dataprogrammet. Då sparar vi informationen om din ögonsjukdom och en beskrivning av vad du får för slags synhjälp. Om många är med i dataprogrammet så lär vi oss snabbare och på ett bättre sätt hur vi kan hjälpa de som inte ser så bra. Många synmottagningar i hela Sverige samlar in uppgifter till dataprogrammet. Då kan vi jämföra synhjälp på olika ställen och se vilken som är bäst.

Varför vill vi samla in informationen om din ögonsjukdom och synhjälp som du får?

Vi vill lära oss mer om hur vi bäst kan hjälpa alla som har svårt med synen. Det är bra om det finns information om många patienter i dataprogrammet. Då kan vi vara mer säkra på att det vi lär oss är rätt. Om du är med i dataprogrammet eller inte påverkar inte hur vi tar hand om dig på synmottagningen och ögonmottagningen.

Det är frivilligt att vara med i dataprogrammet. Du får själv bestämma. Om du inte vill vara med behöver du bara säga till dina föräldrar eller någon som jobbar på din synmottagning.

Vad gör man för att vara med?

Du behöver inte göra några extra undersökningar utan det är bara information som redan finns som sparas i programmet.

Den här informationen om dig kommer att sparas:

- Ditt namn, ålder, din hälsa, resultat från ögonundersökningar, om någon av dina släktingar har en ögonsjukdom och vilken synhjälp du får
- Dina föräldrar kommer också att få svara på frågor

Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret. Om det är någon information som du inte vill ska vara med så tar vi bort den och om något som står om dig är fel, så ändrar vi det.

Finns det dåliga saker med att vara med?

Nej, du behöver inte göra några extra undersökningar, och när vi ska använda informationen för att ta reda på vilken hjälp du har fått så kommer vi inte att få veta att det just från dig. Det kommer att vara hemligt.

Finns det några bra saker med att vara med?

Informationen som vi får från dataprogrammet gör att vi kan bli bättre på att veta hur vi ska hjälpa till när någon har svårt att se.

Vi måste följa lagarna

När vi samlar in uppgifter till dataprogrammet måste vi följa lagarna. Lagarna heter dataskyddsförordningen och patientdatalagen.

Vi får samla uppgifter till registret för att det är bra för sjukvården och samhället.

Om du inte vill vara med längre

Om du inte vill vara med längre behöver du inte tala om varför och ingen kommer att bli arg på dig. Det räcker att du säger till dina föräldrar eller någon som arbetar på synmottagningen att du inte vill vara med. Då tar vi bort all informationen som finns om dig.

Informationen om dig är hemlig

Det finns lagar som bestämmer att informationen i dataprogrammet är hemlig. Bara personer som har tillstånd och som arbetar med dataprogrammet får se informationen. När informationen i dataprogrammet inte längre behövs tar vi bort dem.

Vi sparar informationen säkert

Vi skyddar informationen i dataprogrammet på olika tekniska sätt. Om de som har hand om informationen om dig bryter mot lagarna kan dina föräldrar eller de arbetar på synmottagningen hjälpa dig att klaga på det. Då ska felen rättas till.

Frågor

Om du undrar över något kan du prata med dina föräldrar eller med de som jobbar på synmottagningen eller ögonmottagningen. Du eller dina föräldrar kan också skicka brev eller mejla till:

Svenskt kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedsättning

RC Syd Karlskrona

Region Blekinge

371 81 Karlskrona

rcsydkarlskrona@regionblekinge.se

Den som bestämmer över dataprogrammet heter Eva Karlström. Hennes mejladress är eva.karlstrom@sodexo.com